

Gracias, Leo Messi



SUMARIO

Agenda	2	Talleres	11
Editorial	3	El síndrome FXTAS	12
“Estoy esperando la camiseta”	4	Gracias por la oportunidad	12
El facebook de la Asociación	5	Artur Mas, con el X frágil	12
Las familias nunca os olvidaremos	8	“Dinar de Germanor” 2009	13
“Gracias y ánimos a las familias”	8	Tercer sector	13
Una alegría particular	9	Reunión con el Doctor Argimón	13
Un pequeño gesto	9	Los Centros Especiales de Trabajo	13
Padres sólo padres	9	El desfile benéfico	14
La mariposa nos identifica	10	CAF Gestión: “Aquí pintamos todos”	15
Una Ley de Educación Inclusiva	10	Día de las Enfermedades Raras	15

Agenda julio - diciembre 2009

Día	Actividad	Hora	Lugar
24 de octubre	Taller sexualidad para padres	10h a 14h	Barcelona
24 de octubre	Taller sexualidad para jóvenes	16h a 18h	Barcelona
21 de noviembre	Jornada Informativa sobre SXF	10h a 14h	Girona

Para otras actividades y más información contacta con la Associació CSXF

Boletín número 9 Julio 2009

Dirección: Mercè Bellavista.

Coordinación: Eduardo Brignani, Toni Miedes, Anna Solana y Lluïsa Vidal.

Colaboración: Mercedes Aldecoa, Marta Bellavista, Albert Bisbe, Carmina Campillo, Jordi Cotrina, Xavi Días, Carles Domènech, Francisco Farreres, Rafael Jiménez, Teresa León, Família Majó-Torrent, Yoyes Lamarca, Marta Mariñosa, Arturo Romero y Raquel Serra.

Edita: Associació Catalana Síndrome X Fràgil.

Edición en inglés: Marc Isamat.

Diseño y maquetación: Fargrup.



Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Plaça del Nord, 14
(Col·legi La Salle Gràcia)
08024 Barcelona

e-mail: info@xfragil.cat
www.xfragil.cat

(+34) 93 217 09 39



Con el apoyo de:



Generalitat de Catalunya
Departament
d'Educació



LA CULTURA DEL ESFUERZO

Nuestra asociación no trabaja por temporadas. El trabajo con las familias es diario, pero si tenemos que hablar de la etapa 2008-2009 en términos deportivos, puede haber sido una de las más significativas para el X Frágil. El paso adelante que hemos conseguido en la difusión del síndrome ha ido de la mano de los éxitos cosechados por Leo Messi, el mago argentino del fútbol, con la camiseta del Barça.

Leo Messi ha apadrinado el libro solidario de la temporada que ha terminado y que ha permitido a la asociación recudar dinero para nuestra labor de difusión, prevención y colaboración en la investigación. Pero, por encima de todo, el festo de Leo Messi, dedicándonos los goles que marcó en el Barnabéu en el clásico de la Liga, nos ha ayudado de forma extraordinaria en la divulgación del Síndrome y nos ha regalado un reconocimiento increíble para los afectados y las familias de todo el mundo.

Desde la Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil sólo podemos, una vez más, darle las gracias a Leo Messi

y a su familia porque nos han ayudado mucho y, por supuesto, reiterarles que queremos colaborar con la Fundación Leo Messi.

Se ha terminado una temporada llena de reconocimientos, pero la asociación lleva ya 14 años trabajando y poca cosa hubiéramos conseguido sin el trabajo diario y constante de todos, el esfuerzo de las familias, la perseverancia y las colaboraciones a todo los niveles.

Si continuamos hablando desde un símil deportivo, la temporada que empieza, la 2009-2010, debemos tener claro que la asociación seguirá su labor diaria, que nuestro objetivo es trabajar cada día. Con todo, todos somos conscientes que el año 2009 acabará con La Marató de TV3, que este año está dedicada a las enfermedades minoritarias y que nosotros nos esforzaremos por colaborar en todo lo que haga falta.

■■■ Mercè Bellavista

Presidenta de la Associació Catalana Síndrome X Fràgil

DOMINGO, 10 MAYO 2009

DEPORTES

LA VANGUARDIA 75

POR LA ESCUADRA



Dagoberto Escorcía

Detalles hermosos de un campeón

Nada es fácil ni nada es eterno en esta vida. Lo que cada uno intenta es disfrutar al máximo y sufrir lo mínimo. Pero el ánimo para lograr lo primero exige optimismo y buenas dosis de energías positivas. Ninguna persona que pretenda mantener una sonrisa o que quiera arrancarla de un niño lo hará desde la rabia, la envidia, el rencor o la mala leche. Las personas que mejor viven son aquellas a las que poco o nada les interesa lo que diga o haga su vecino.

Para que algo funcione bien también es verdad que hay que contar con un poco de suerte, pero esta suele llegar cuando el trabajo se hace correctamente, entonces es cuando surgen los apoyos del destino. En busca del éxito existen detalles que logran que las personas o los grupos de trabajo o los equipos de fútbol acaben obteniendo el objetivo deseado. Hay gestos que honran y hacen más grande a un club o a un campeón. Rafa Nadal, por ejemplo, se ha quejado la pasada semana de que en su país hay gente



Leo Messi exhibe orgulloso la camiseta de X-frágil

que ya no valora tanto sus triunfos porque gana siempre y porque, además, creen que es fácil. Qué error de aquel que piensa así. Lo que ha hecho Nadal, lo que está haciendo y lo que hará es inédito en el deporte español. Jamás se había tenido un campeón absoluto como el manacorense. Nadal destronó a Roger Federer a base de constancia, pero, sobre todo, de mucho trabajo y sacrificio. No se rindió

nunca ni temió a superficies adversas. Se enfrentó a ellas y lo hizo con la máxima ilusión, creyendo en sus posibilidades. Pero Nadal, además de demostrar cada semana que es un verdadero número uno y un tenista de leyenda, engrandece su figura cada vez que alaba a su rival, reconoce sus errores y también sus decepciones. Eso hace a un campeón.

Como club, el Barcelona lleva una temporada en la que merecería, por lo menos, ser nominado para el premio Príncipe de Asturias, al estar a punto de coronar los tres títulos que disputa, toda una hazaña en el fútbol español y europeo, donde sólo cuatro

clubs, Celtic (1967), Ajax (1972), PSV (1988) y Manchester United (1999), han sido capaces de semejante éxito. Y aunque no gane ninguno, el equipo y los jugadores han tenido gestos que invitan a valorarlo en otra dimensión, y ya no sólo por los grandes partidos que ha hecho, como el del sábado pasado en el Bernabéu, o las goleadas que consiguió en el Camp Nou ante Olympique de Lyon y Bayern Munich, sino

por detalles muy elocuentes. Como el de Leo Messi, que celebró uno de los seis goles al Madrid enseñando una camiseta debajo en la que mostraba su apoyo incondicional a los niños que padecen el síndrome X-frágil, por los que el jugador argentino prestó su imagen a la iniciativa de un grupo de periodistas deportivos catalanes que cada año, desde hace cinco, y gracias al patrocinio de El Corte Inglés y

El Barça ha hecho méritos suficientes para ser nominado al Príncipe de Asturias

Caixa Penedès, escriben un libro cuyos fondos van destinados a obras benéficas. Messi enseñó esa camiseta y un grupo de aficionados del Madrid lo increparon sólo por el hecho de ser del Barça, ninguno reparó en el hermoso mensaje que en aquel momento merecía, no pitos, ni dedos índices elevados, sino el mayor aplauso. Como todo este Barça que, con Pep Guardiola en el banquillo, ha encontrado la paz desde la humildad y el optimismo, desde la sencillez y la ilusión. Por eso no sólo es un digno representante de Unicef, sino también del fútbol que apuesta por la belleza.

“Estoy esperando la camiseta”

Esto fue lo que Rodrigo Messi nos comento que le había dicho su hermano cuando le explico que venia a vernos. No había duda alguna, aquella sugerencia-petición de Mercè en el acto de cierre del libro solidario había quedado picando en la mente de Leo. Estábamos en el bar de un céntrico hotel de Barcelona, en un encuentro cargado de ilusión y esperanza. Los tres hacíamos esfuerzos para mostrarnos tranquilos y casi indiferentes. Y cuando Rodrigo dijo esa frase, las manos nerviosas de Mercè revolvieron la bolsa donde estaba la camiseta. Albert, que se había recorrido media Barcelona buscando una de talla adecuada y dónde imprimirla de tal modo que quedara guapa, se removía en la silla ansioso por contarlo. Yo también estaba expectante para que la cogiera y se la llevara a su hermano. Nos despedimos.

¿Rodrigo? Un tío diáfano, sencillo, cordial, pero algo tímido.

¿Es mal (o mejor, bien) de familia?

Este había sido, pensé, un afortunado encuentro más. Uno más de una larga lista de encuentros afortunados entre gente sensible y generosa. Entre Ketty y Núria, la madre de Pol, entre ellas y los 39 periodistas solidarios, y después con Mercè y

después de todos ellos con Leo, y después con...

el partido sería el sábado. Nos miramos y compartimos un: ¡¡ahora a cruzar los dedos!!”.

Y cuando salió messi al cesped del bernabeu, le vimos el ribete blanco en el cuello, despuntando por debajo de camiseta blau-grana. ¡la lleva puesta!

Ahora tenía que meter un gol. ¡y lo hizo! ¡y otro más!

La emoción contenida reventó como un petardo en miles de casas, de bares, de corazones. Después la gloria y hasta alguna lágrima.

Y en cada gol, por dos veces, se levantó la camiseta y lo vieron millones de telespectadores de España y del mundo, los de un bando y del otro, los aficionados de todo el Planeta. Y muchísimos se preguntaron qué es el SXF. Millones supieron que existimos, que estamos aquí, que somos fuertes y nos conocieron.

Todo fue posible gracias a un sensible y generoso gesto y a un pedido con osadía. Es decir, a un afortunado encuentro. Gracias Leo por hacer volar nuestra alegre mariposa, a golpe de goles, por los medios de comunicación de todo el mundo.

■ ■ ■ Eduardo Brignani



Foto cedida por Jordi Cotrina ©



El facebook de la Associación

La primera vez que entré en el Facebook no sabía que llegaría a significar esta red social. Poco después de haber creado mi cuenta particular, descubrí que se pueden crear páginas y grupos. Entonces tuve la idea de hacer una sobre el Síndrome X Frágil porque tengo un primo afectado, el hijo de mi tía Mercè Bellavista, la presidenta de la Associació Catalana.

Después de crear la página de l'Associació, invité a todos mis amigos a adherirse y colgué fotos de las actividades y los actos que se habían hecho hasta ese momento: conferencias en Washington, Chicago, Atlanta, la visita de los niños al Miniestadi del FC Barcelona, desfiles benéficos. Las redes sociales en Internet, en general, y Facebook, en concreto, se estaban poniendo tan de moda que consideraba que era una forma más de dar a conocer la enfermedad y que todos pudieran solidarizarse con nosotros con un gesto tan simple como hacerse "amigo".

Hasta el 2 de mayo pasado teníamos 400 fans pero a partir de "ese día", después del clásico de La Liga y el gesto de Messi, muchos más empezaron a sentir curiosidad por las palabras que llevaba impresas sobre esa camiseta que dió la vuelta al mundo.

El futbolista argentino celebró los dos goles contra el Real Madrid enseñando la camiseta del Síndrome X frágil con

nuestra mariposa y este gesto hizo que en dos semanas tuviéramos 3.000 fans. Ahora ya somos más de 4.000 y confiamos en seguir sumando apoyos.

Todos los que visitan la página de la asociación en Facebook verán que hemos colgado un álbum con todos los recortes de prensa que se han ido publicando, vídeos en los que interviene la presidenta Mercè Bellavista en distintos medios de comunicación etc...

También tenemos publicadas las imágenes que nos ceden los simpatizantes, como las de la Penya Blaugrana de Montornès del Vallès, que se llevaron la pancarta de la Asociación a la final de la Champions que el Barça de Messi ganó en Roma.

Ahora nos escribe gente de todas partes, ya sea para darnos apoyo como para informarse o compartir sus experiencias con un familiar afectado. La Presidenta de la Asociación se encarga de responder a toda esta gente. Y yo me encargo de ir actualizando todo lo que hacemos y vamos recibiendo. Nunca nos hubiéramos imaginado que con un simple gesto como el que hizo Leo Messi podríamos conseguir tanto en tan poco tiempo. De esta forma, esperamos que siga difundiéndose este síndrome a la sociedad.

■■■ **Marta Bellavista**

<http://www.facebook.com/>

The screenshot shows the Facebook page for 'SINDROME X FRAGIL'. The page header includes the Facebook logo, navigation tabs (Inicio, Perfil, Amigos, Bandeja de entrada), and search options. The main content area features a profile picture of a butterfly, the page name 'SINDROME X FRAGIL', and a 'Hazte fan' button. Below this, there are tabs for 'Muro', 'Información', 'Fotos', 'Cuadros', 'Vídeo', and 'Eventos'. The 'Muro' tab is active, showing a post from 'SINDROME X FRAGIL' titled 'AGRADECIMIENTOS llibre solidari' with a photo of a document and a caption in Catalan. The post has 18 likes and a comment from Julieta Rosso. To the right, there are advertisements for 'Apadrina un niño', 'Thomas Burberry en BuyVIP', and 'Bingo en Línea'. The left sidebar contains information about the syndrome, the association's founding, and a list of fans.

MARCÓ DOS GOLES EN SU CUARTO PARTIDO EN MADRID

Leo Messi por fin se estrenó en el Bernabéu

El argentino ya lleva 36 goles esta temporada y es el máximo goleador. "Se ha demostrado por qué seremos campeones"

SERGI FONT | MADRID
 Leo Messi por fin consiguió ayer hacer realidad una de sus metas. El argentino no había logrado marcar ningún gol en sus tres visitas anteriores en el Bernabéu. Ayer al fin lo logró y lo celebró por todo lo alto, con dedicatoria solidaria incluida.
 Los números del delantero azulgrana esta temporada son de escándalo. Con los dos goles de ayer, Messi ya lleva nada menos que 23 goles y 36 en la totalidad de las competiciones ya que ha marcado ocho goles en la Champions y cinco en la Copa del Rey. Ni qué decir tiene que Messi es el máximo goleador del Barcelona esta temporada.
 Messi no podía ayer ocultar su alegría al abandonar el estadio madrileño. "Estoy contentísimo por todo, por cómo ha sido el par-

Solidario con los X Frágil

Leo Messi dedicó ayer sus goles a la Asociación del Síndrome X Frágil, una asociación con la que Messi ya había colaborado de manera desinteresada el año pasado ya que apadrinó la cuarta edición de un libro realizado por periodistas deportivos cuyos beneficios iban destinados a la Asociación catalana del Síndrome X Frágil. Messi conoció de cerca la enfermedad y se implicó en todo momento para que el libro fuera un éxito.

tido, por cómo hemos jugado por los goles. La verdad es que se ha demostrado por qué vamos a ser campeones, hemos hecho un gran partido y hemos dado un paso importantísimo para llevarnos la Liga".
 El crack azulgrana recordó la diferencia entre ayer y la temporada pasada. "El año pasado sufrimos muchísimo, pero gracias a Dios el fútbol siempre te da una oportunidad y esta vez ha sido completamente diferente. Ha sido una gran noche".
 Messi no se terminaba de creer la goleada. "Llegamos mucho a puerta y tuvimos grandes ocasiones, podíamos haber marcado más goles, pero el resultado está bien como está."

El equipo de Guardiola se cargó al Madrid de Juande renunciando

Meneo magistra para la historia

2	6
REAL MADRID	FC BARCELONA

1 Casillas	1 Víctor Valdés
4 Sergio Ramos	20 Dani Alves
23 V. der Vaart (71)	3 Piqué
21 Metzelder	5 Puyol
5 Canavaro	22 Abidal
16 Heinze	6 Xavi
8 Gago	24 Toure Yaya
6 Lass	11 Bojan (84)
11 Robben	8 Iniesta
24 Javi García (79)	28 S. Busquets (84)
12 Marcelo	10 Messi
19 Huntelaar (58)	14 Henry
20 Higuita	15 Keita (60)
7 Raúl	9 Eto'o
Entrenador	Entrenador
Juande Ramos	Josep Guardiola



GOLES
 1-4, Higuita (m. 14). De cabeza, a centro de Sergio Ramos.
 1-1, Henry (m. 17). Recibe de Messi y marca desde el vértice del área pequeña.
 1-2, Puyol (m. 20). De cabeza, a centro de falta de Xavi.
 1-3, Messi (m. 35). Recibe un balón robado por Xavi y bate a Casillas por bajo.
 2-3, S. Ramos (m. 55). De cabeza, a centro de falta de Robben.
 2-4, Henry (m. 57). Recibe un pase en profundidad de Xavi y supera la salida de Casillas.
 2-5, Messi (m. 74). Recibe de Xavi y coloca el balón en el primer palo.
 2-6, Piqué (m. 83). Tras jugada de Eto'o y casi sin ángulo.

ANULADOS
 Abidal (m. 22), por falta a Robben; Lass (m. 24), por falta a Henry; Puyol (m. 38), por una entrada a S. Ramos; Marcelo (m. 44), por falta a Messi; Van der Vaart (m. 73), por falta a Alves; Javi García (m. 85), por entrar a Iniesta.
Reglas
 No hubo.

EL GEST SOLIDARI DE MESSI

Una papallona va volar sobre la gespa

Va volar una papallona per la gespa del Bernabéu i només van aconseguir capturar-la els fotògrafs en una competició. La papallona...
 drome x-fràgil, entitat beneficiària de les vendes del llibre 39 històries sobre els lídars al voltant de l'esport que un grup de periodistes esportius editen cada any. Messi va ser el padri del llibre i els membres...
 ta la blaugrana. Però divendres la va recollir el seu germà Rodrigo de la recepció d'un hotel i l'hi va entregar a Leo, que va difondre així l'existència d'aquest trastorn genètic que provoca problemes d'aprenentatge. La segona promesa va ser privada. Els vaig enviar un missatge a...



del Barça
del fútbol

EL GESTO MÁS BELLO DE MESSI

SU DEDICATORIA PARA LOS AFECTADOS POR EL SÍNDROME X FRÁGIL DA LA VUELTA AL MUNDO • ES UN TRASTORNO GENÉTICO DE TRANSMISIÓN FAMILIAR • NO HAY CAMISetas PARA ATENDER LA DEMANDA • LEO LO HABÍA PROMETIDO

Jornada 34

R. Madrid - Barcelona	2:0
Villarreal - Sevilla	2:1
Numancia - Málaga	1:0
Mallorca - Getafe	17.00 horas (laSexta)
Sporting - Athletic	17.00 h. (PPV/Taq.)
Racing - Almería	17.00 h. (Hogar 1)
Osasuna - Recreativo	17.00 h. (PPV/Taq.)
Deportivo - Valladolid	17.00 h. (laSexta/TV)
Español - Valencia	19.00 h. (laSexta/TV)
Betis - At. Madrid	21.00 horas (laSexta/TV)

Clasificación

	PT	PJ	PG	PE	PP	GF	GC
Barcelona	85	34	27	4	3	100	48
R. Madrid	78	34	25	3	6	79	48
Sevilla	60	34	18	6	10	48	48
Valencia	56	33	16	8	9	62	49
Villarreal	55	34	15	10	9	49	49
At. Madrid	52	33	15	7	11	67	52
Málaga	51	34	14	9	11	52	43
Deportivo	50	33	14	8	11	43	43
Mallorca	42	33	11	9	13	43	43
Valladolid	41	33	12	5	16	42	42
Osasuna	40	33	11	7	15	40	42

JOSE LUIS HUERTADO / MADRID
sábado 2 de mayo de 2009



José Guzmán conoce los contactos de Messi con la Asociación de Síndrome X Frágil o más afectado por es-

real madrid-barcelona | 11
LA OPINIÓN DE LOS PROTAGONISTAS



Ó. RIBOT / MADRID

➡ **¿Cómo se siente después de esta exhibición?**
—Muy emocionado. Es muy grande lo que ha hecho el Barcelona. Teníamos que ir a por el partido desde el principio. Y así lo hicimos.
—**No hubo cagómetro...**
—Nosotros estamos más allá del miedo y de estas cosas que se decían sobre nosotros.
—**Del 1-0 al 1-3 en un momento. ¿Esa fue la clave?**

—Empezamos a jugar y llegaron todos los goles. Jugamos el partido perfecto y ya estamos mucho más cerca de ganar la Liga.
—**¿Pueden acusar el cansancio para la Champions?**
—No. Este resultado nos da un empujón decisivo para llegar con todo el ánimo del mundo a Londres para el partido contra el Chelsea. Con este fútbol tan lindo que hacemos todo es posible.
—**La temporada pasada hi-**

cieron el pasillo al campeón blanco y ahora ha sido casi al revés...
—Los que estuvimos aquí el año pasado sufrimos mucho y, por suerte, pudimos demostrar que somos un gran equipo. Y al fin marqué en el Bernabéu. Es increíble hacer un gol en este estadio.
—**¿El fútbol es justo?**
—No sé si se ha hecho justicia pero está claro que venció el mejor y el que más lo buscó. Es así de fácil.

marcador. Esa era... El carácter, el hambre, el empuje por resucitar. **Messi** Thierry Henry, que ha marcado en las tres veces que ha pisado el colifrete madridista (una con el Arsenal, dos de azulgrana), dio anoche la mejor versión de la temporada con un dominio increíble del equilibrio y le recordó a Ramos el bamboleo que le dio Ronaldinho en aquel mítico 0-3. Titi, que fue el único goleador en la última visita, deshonrosa, inició el camino de la remontada y se dirigió a la grada celebrando como un poseso. No fue nada, con el 2-4, un gol marcado desde lejos por Casillas fuera del arco, se cru-

El inicio de todo... empate y abrió el camino de la goleada may...
GESTOS PARA LA POSTERIDAD
Puyol besó el brazalete en la celebración de su gol y Messi mostró una camiseta solidaria
que se había acercado con un gol de Ramos. La primera respuesta la redondeó Puyol, que dejó para la historia un gesto imborrable. El capitán puso a los suyos en franquicia, se quitó el brazalete, lo tenía en el aire, lo todo lo que supone besar los cuatro palos oro y sangre en el sacrosanto Bernabéu. Lástima que el Barça no lo tendrá el miércoles ante el Chelsea.
Si Henry fue el entrante de la comilona azulgrana en Madrid, Puyol sirvió el segundo y Leo Messi, muy bien escudado por Xavi e Iniesta (un partido increíble, señores), sirvió el postre, las copas y los puros y tuvo un detalle precioso para redondear una noche de ensueño. El argentino, que hizo lo que le dio la gana, mostró su camiseta interior, en la que había una mariposa dibujada.

talana de la Síndrome Xfrágil, una enfermedad cromosómica por la que el astro rosarino se ha interesado y colaborado para que se recaude dinero y se investigue su curación. Niños como Pol, como Guillem, como David, nunca olvidarán la noche del 2 de mayo. Nadie la olvidará y menos al ver el gol de Piqué, el sexto, el mejor de todos, casi sin ángulo. El Bernabéu pidió piedad, agitó la bandera blanca. El tiempo fue su único aliado. Madrid calla, el Barça se va... a Londres.●



Las familias nunca os olvidaremos

El 19 de marzo pasado, en la sede central de Caixa Penedès, en Barcelona, l'Associació recibió un cheque con la recaudación del libro 39 historias solidarias alrededor del deporte. Leo Messi, como padrino del libro publicado por iniciativa de 39 periodistas deportivos barceloneses, nos hizo entrega de 82.022 euros.

La Secretària general de l'Esport, Anna Pruna; el presidente de Caixa Penedès, Josep Colomer; el director general de El Corte Inglés, Angel Montesinos, y los 39 periodistas presidieron y participaron en el acto.

Desde la Associació queremos recordar y destacar que en este acto fue donde la presidenta, la Mercè Bellavista, le pidió a Leo Messi si podía dedicarnos un gol. El astro del fútbol

aceptó la propuesta y así todo el mundo ha podido comprobar que, a parte de ser un futbolista maravilloso, Leo tiene una humanidad inmensa, con inmensa ha sido la repercusión de su gesto, de su dedicataria.

La donación de la recaudación es el cologón de una experiencia magnífica: que los periodistas escribieran un libro y nos dedicaran los beneficios, que Caixa Penedès patrocinaria la edición, que El Corte Inglés haría la difusión y venta y que 18 empresas también colaborarían en la iniciativa. Una vez más, gracias por ayudarnos a dar a conocer el X Fràgil.

■ ■ ■ Rafael Jiménez



“Gracias y ánimos a las familias”

Palabras de agradecimiento y soporte como estas son presentes en las nombrosas cartas que han llegado a la Asociación como respuesta al envío del libro 39 historias solidarias alrededor del deporte. Algunas tan relevantes como la de la Reina Sofía, el presidente del gobierno español, José Luís Rodríguez Zapatero, y el presidente de la Generalitat, José Montilla. Desde la Asociación hemos hecho más de un centenar de envíos con la intención de darlo a conocer y hacer visible nuestra existencia.

Agradecemos el trabajo a los periodistas, y al gesto de Leo Messi. Son pequeños pasos de gran calidad humana y de impacto social que nos tienen que ayudar a la hora de reclamar, especialmente a las instituciones, más compromiso y trabajo para los afectados y sus familias.

■ ■ ■ Anna Solana

Una alegría particular

Es un placer colaborar con iniciativas del gremio con una finalidad solidaria. La última que hemos hecho los periodistas deportivos de Barcelona para mí ha significado una alegría particular y a la vez una satisfacción al ver como las estrellas deportivas se portan con los niños.

Indirectamente, por el hecho de que el hijo de unos amigos tenga el X Fràgil me he sentido más implicado que nunca, con más cuidado al buscar un protagonista destacado, que tuviera historias relacionadas con la población infantil. Cuando le dije a Joan Laporta que el libro iba destinado a una asociación muy especial y con mucha iniciativa -el mérito de los padres y madres que la formáis es mayúsculo-, me citó rápidamente a su despacho del Camp Nou. El presidente me habló de esta discapacidad, me hizo preguntas de interés...y me pidió que le escuchara con atención.

Joan Laporta, que es un enamorado de los niños y que busca el tiempo que no tiene para estar con sus tres hijos, me confesó que en algunos viajes ha llorado de impotencia al descubrir que muchos niños en el mundo viven inmersos en la penuria y que el corazón le late más deprisa cuando les ve sonreír.

Con el Barça se ha convertido en embajador de la solidaridad y este año, por ejemplo, ha visitado zonas de la India, de África, de los rincones más pobres de Latinoamérica...lugares donde el club que preside desde 2003 ha creado centros donde los niños se educan, juegan a fútbol, tienen asistencia sanitaria, alimentos de primera necesidad y agua potable. En colaboración con UNICEF, el club, de la mano de Joan Laporta, ha dado ejemplo a todo el mundo del balón y me confesaba que que todo el dinero que destinan a esta iniciativa siempre le parece poco.

Laporta se interesó por todos los textos que formarían parte del libro y celebró que el apadrinamiento fuera a cargo del mejor futbolista del momento, el joven argentino de Rosario que es capaz de sorprender a todos dentro y fuera del campo.

Mi amigo David -hijo de Arturo y Xelo- está maravillado con Messi y siempre que lo ve por la tele me invita a sentarme en el sofá y disfrutar con las birruerías que hace...son minutos, a veces momentos largos que disfruta tranquilo y en los que es feliz. Tan feliz como lo fuimos todos aquella noche histórica del 2 de mayo en el Bernabéu, cuando después de marcar los goles a Casillas, Leo Messi los dedicaba al X Fràgil.

Tenía mucha razón el presidente Laporta de que alguna sorpresa nos daría este pibe que nos distrae a grandes y pequeños, padres y madres.

Vosotros, todos vosotros, también os merecéis una ovación: nos demostráis cada día porqué "alguien" nos ha enviado a este mundo.

■■■ Xavi Diaz
Periodista de TVE

Un pequeño gesto

Ha sido un placer colaborar con vosotros. Es fácil trabajar con Mercè, con Laura, con la gente de la Associació. Para nosotros es un orgullo que todo el trabajo que hay detrás del Libro Solidario se vea representado en el talón que Leo Messi os entregó. Sólo es dinero, pero un dinero que servirá para reducir las necesidades de unos niños y familias que nosotros consideramos muy cercanas.

Cuando Leo Messi mostró la camiseta del X Fràgil al público del Bernabéu, no era consciente de la trascendencia que tendría. Un pequeño gesto puede comportar un beneficio descomunal. Todo el mundo supo que existían unos niños, unos padres, una asociación y mucho trabajo y sufrimiento. Tan sólo un pequeño gesto....Y esto es lo que pretendemos el colectivo de periodistas deportivos, hacer un pequeño gesto que tenga la suficiente repercusión para beneficiar a gente que lo necesita. Sólo eso, un pequeño gesto.

■■■ Carles Domènech
Periodista de Catalunya Ràdio

Padres sólo padres



El 18 de junio, unos cuantos padres de la Asociación nos reunimos para compartir sentimientos, experiencias y inquietudes. Una vez más, Eduardo Brignani actuó como maestro de ceremonias para conseguir que del encuentro todos saliéramos satisfechos.

También agradecemos mucho las gestiones de José Luis para que nos pudiéramos reunir en el Hotel Gran Vía de Barcelona.

■■■ Arturo Romero



LA MARIPOSA NOS IDENTIFICA

La Asociación agradece, una vez más, la gestión realizada de la compañera Yoyes Lamarca, que consiguió que la diseñadora gráfica Joana Catot nos dibujara hace 13 años, de manera altruista, el logotipo que nos identifica. La Asociación tiene patentado el logotipo para comercializar la venta de camisetas como la que llevo Leo Messi. La Joana Catot ha comentado a Yoyes Lamarca que este logotipo es el trabajo del cual se ha sentido más orgullosa y satisfecha a lo largo de su carrera profesional.

Según nos ha explicado Yoyes Lamarca, en 1996 la Asociación no tenía ningún logotipo que nos identificara como X frágil y entonces se pidió a unos estudiantes de diseño gráfica que trabajasen con la letra X, como hacían las asociaciones de los Estados Unidos. En ese momento a través de una persona que conocía a Joana Catot pudimos contactar con ella y le pedimos si nos podía ayudar, siempre que fuera de manera altruista.

En primer lugar Joana Catot nos pidió información sobre el síndrome X frágil y sobre los chicos de la Asociación, y rápidamente dedujo que nos debía identificar una cosa viva. Poco después ya nos comento que había llegado a la conclusión que una mariposa era el símbolo que consideraba mejor como representación de la Asociación. Joana nos mostró dos mariposas y un chico con el síndrome decidió cual le gustaba más. Desde entonces la mariposa morada es nuestro logotipo.

Pocos días antes de la Navidad de 1996 ya teníamos papel de carta, tarjetas, sobres y debíamos decidir como sería el montaje de un tríptico con el logotipo. En esta fase participo de manera significativa Elena Tremoleda, que entonces era estudiante de diseño gráfica y alumna de Joana, a quien yo conocía. La verdad es que entre las dos hicieron un buen trabajo.

Yoyes Lamarca



Una Ley de Educación Inclusiva

El 19 d'abril, la Plataforma Ciutadana per una Escola Inclusiva a Catalunya organizó una concentració davant del Palau de la Generalitat per reclamar que la futura Llei d'Educació de Catalunya sea realment inclusiva. Pedim que la Ley reconegui el dret a la no discriminació per raó de discapacitat.

El objectiu és evitar la segregació i que la Ley aposti per la erradicació -de forma escalonada- de la actual doble red de escoles ordinàries i especials; que defensi un model de escola que consideri la transformació dels centres d'educació especial en suport de les centres ordinàries (escoles ordinàries i especials) u altres opcions que permetin el èxit de la inclusió amb els recursos actuals.

Hay que tener claro que mientras exista la doble red de centros no se realizarán los cambios necesarios en educación (recursos y estrategias) para hacer realidad una escuela inclusiva y que, por tanto, estaremos firmando el fracaso del principio de inclusión.

Es importante remarcar la importancia de la inclusión escolar para conseguir una sociedad inclusiva y plural.

La Escuela Inclusiva es un Derecho reconocido en diversas legislaciones y normativas y por las Naciones Unidas a través de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, que España ha firmado y ratificado.

Recordamos que la Escuela Inclusiva es un modelo de escuela positiva y beneficiosa para todos, incluidos los alumnos con una discapacidad grave y permanente. También queremos recordar que Catalunya continúa ocupando, penosamente, el primer lugar en el ranking espanyol de exclusión escolar. Con esta concentración reclamamos a los partidos políticos y al President de la Generalitat de Catalunya poder contar con su apoyo para que en un futuro cercano Catalunya tenga una Ley de Educación Inclusiva y de calidad para todos.

■■■ **Carmina Campillo**

Talleres

Taller de Girona

El 25 de abril se hizo en Girona el taller “Como educar la autonomia de los hijos” con nuestro psicólogo Eduardo Brignani y dimos la bienvenida a los nuevos asociados: Albert y Asun con su hijo Joel y a Marisa con su hijo Àlex.

También quiero aprovechar para dar las gracias a quienes acompañaron a Eduardo a Girona: Katy y Manel, Zaida y Josep Lluís, Cruz y Pedro.

Os quiero explicar que Eduardo nos hizo trabajar mucho y que aprendimos mucho. También jugamos, tuvimos momentos de todo, pero siempre con el objetivo de expresar lo que pensábamos. Parece mentira lo que se aprende: a compartir, a escuchar, a expresar sentimientos, a valorar las pequeñas cosas, las insignificantes, pero que son tan o más importantes que las otras, las grandes. Todo esto es positivo y bueno porque podemos expresarnos.

Cada vez que somos más y las puertas de nuestros corazones están abiertas a todos.

■■■ Paco, Dolors, Cristian y Paula



Los padres, en el taller de Girona

Taller de Tarragona

Esta es la segunda vez que mi mujer Enriqueta y yo hemos podido participar en el taller “Estrategias para desarrollar la autonomía de nuestros hijos”, que la Associació organizó en Tarragona el pasado 20 de junio.. Para nosotros es una experiencia muy importante. Nosotros aprendemos mucho con los comentarios de los padres que tienen hijos mayores porque ellos ya han recorrido el camino que nosotros estamos haciendo con nuestro hijo Samuel.

Además, el Taller nos sirve para analizar y mejorar nuestra actitud en la educación de nuestro hijo, que cada día se hace más mayor aunque no nos demos mucha cuenta. La reunión también nos ha permitido darnos cuenta de que proteger demasiado a Samuel no es positivo para él.

Desde Tarragona agradecemos a nuestra Associació que nos visite y nos de la oportunidad de participar en el Taller.

■■■ Francisco Farreres Ximenis



Los padres, en el taller de Tarragona

Asamblea general

El 28 de mayo pasado, la Associació celebró, con una gran asistencia, la XIII Asamblea General Ordinària. Se aprobó la memoria de actividades de 2008, los resultados económicos y se presentó la propuesta de actividades de este año 2009.

Recordad que la asamblea está abierta a todos los socios/as y que tiene como objetivo dar a conocer las actividades futuras y espera las propuestas, sugerencias y opiniones de todos.

El síndrome FXTAS

Nuestra de "cabecera", la doctora Montse Milà, convocó en mayo, en una sesión científica sobre FXTAS en el Hospital Clínic de Barcelona a 6 especialistas, dos de ellos de Holanda y Suiza. También participó en el encuentro el Hospital de Sant Pau, con la presencia del doctor Javier Pagonabarraga, que trabaja en coordinación con el Servicio de bioquímica del Clínic para avanzar en el conocimiento de este síndrome de temblor/ataxia.

La Associació colaboró en la comida de cierre de la sesión clínica para evidenciar nuestra implicación en una investigación de interés para quienes tienen la premutación o mutación del gen FMR1 y que por tanto pudieran verse afectados en los últimos años de su vida.

■ ■ ■ Anna Solana

Gracias por la oportunidad

Tener la oportunidad de encontrarte e intercambiar experiencias con profesionales y colegas que hacen lo mismo que tú, en otros contextos y en otras autonomías, es no tiene precio.

Tener la oportunidad de asistir a unas Jornadas científicas que están consideradas como lo más en el ámbito de la Psicología aplicada al mundo de la discapacidad, también es algo que resulta muy importante para quien, como yo, trabaja en esto desde hace muchos años.

Además del reciclaje científico-técnico que significa un encuentro de este tipo, es también una manera de detenerse, mirar lo recorrido, evaluarlo y trazarse nuevas metas.

Gracias por la oportunidad que me ha dado la Asociación de asistir a las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, que se desarrollaron en Salamanca, del 26 al 29 de marzo pasados.

■ ■ ■ Eduardo Brignani

Artur Mas, con el X frágil



Rafael Jiménez, Mercè Bellavista, Artur Mas y Albert Alsina

El 6 de mayo pasado, el presidente de Convergència i Unió, Artur Mas, se reunió en el Parlament de Catalunya con una delegación de la Associació. Artur Mas se mostró partidario

de crear un centro sanitario de referencia para atender al X Frágil y recogió nuestras propuestas en educación, investigación, sanidad y trabajo.



“Dinar de Germanor” 2009

El 31 de maig un año más se hizo la Fiesta de las familias. Los últimos años nos había sido imposible asistir a la comida y por eso encontramos caras nuevas -la mayoría con niños pequeños -, lo que es una buena señal porque significa que el diagnóstico es conocido mucho antes que hace años..

La jornada se hizo corta porque siempre es gratificante y beneficioso para todos compartir experiencias y recuerdos con gente que se encuentra en la misma situación que tu, sean amigos desde el principio de la Associació o personas que acabas de conocer.



■■■ Teresa León y familia

¡Felicidades a los organizadores y las familias!



Tercer sector

Nuestra Associació fue invitada a participar activamente en el 2º Congreso del Tercer Sector Social de Catalunya, celebrado en marzo en La Farga de L'Hospitalet (Barcelona).

Este sector es muy activo y ya agrupa a cerca de 7.500 entidades y empresas, con 250.000 voluntarios y 100.000 trabajadores. Ofrecen asistencia a más de un millón de personas en todo tipo de servicios y actividades. En una de las Mesas, la de Entidades, explicamos que hacemos en la Associació Catalana de la SXF para dar apoyo efectivo a las familias en los aspectos más importantes de los afectados por el síndrome, tanto para el presente como para el futuro.

En el debate se puso énfasis en que tan sólo tienen futuro aquellas asociaciones y entidades que trabajan con sensibilidad y profesionalidad a la vez y así lo intentamos hacer en asociaciones como la nuestra.

■■■ Anna Solana



Reunión con el Doctor Argimón

El 15 de abril una delegación de la Associació se reunió con el doctor Josep Maria Argimón, Jefe de la División de Evaluación de Servicios del Servei Català de Salut.

El doctor se comprometió a estudiar las peticiones que le planteamos para mejorar el proceso de diagnóstico.

En lo referente a la posibilidad de crear un Centro de Referencia para atender a los afectados por el X Frágil y en investigación sobre el Síndrome, el doctor Argimón respondió que la red sanitaria actual está diseñada para que si el pediatra observa una anomalía derive al paciente al neurólogo.

■■■ Rafael Jiménez



Los centros de Especiales de Trabajo

El Departamento de Treball de la Generalitat ha asumido, desde Junio de este 2009, las competencias de los Centros Especiales de Trabajo que hasta ahora estaban gestionados por la Conselleria d'Acció Social i Ciutadania. Estas empresas, son productivas, como el resto y por tanto sus trabajadores, mayoritariamente discapacitados, tienen trabajo estable y remunerado. Ahora mismo, en Cataluña, hay 216 Centros Especiales de Trabajo con unos 11.000 trabajadores, el 60% son hombres y el 40% mujeres. Mayoritariamente se dedican

a servicios, como jardinería, limpieza o lavandería, y también a los manipulados industriales.

Desde la Asociación deseamos que el traspaso de competencias suponga una mejora en la calidad de la ocupación y las condiciones de trabajo para que cada vez más sean empresas normalizadas y asimilables a las ordinarias.

■■■ Anna Solana

El desfile benéfico



El 8 de febrer pasadо tuvimos la oportunitat de vivir, en directo y desde dentro, el desfile "Aquí pintem tots!" A causa de un ataque de "mamitis" agudo d'e Mallol, nos tuvimos que quedar entre vestidores, y eso que teníamos planeada una tarde estupenda sin niños. Pero ya se sabe, nunca llueve al gusto de todos.

Para nosotros fue una muy buena experiencia porque ver a todos esos niños arriba y abajo hace que se te contagie su ilusión. Hubo momentos de mucho caos, con niños lloando, riendo, corriendo..Metidos allí en medio disfrutamos de una tarde mucho más divertida de la que podíamos haber planeado.

Aún hoy, nuestros hijos recuerdan con muchas risas las indicaciones y órdenes del jefe de ceremonias, "el Capitan", tal y como se dió a conocer el director de escena.

El acto estuvo muy bien organizado y debemos valorar, en este sentido, que los principales protagonistas fuerons los niños y niñas, porque para ellos todo fue un juego y lo pasaron muy bien. Nosotros tenemos ganas de repetir la experiencia el año que viene.

Muchas gracias a todos los que hicieron posible el Desfile benéfico.

■■■ Familia Majó i Torrent





CAF Gestió: "Aquí pintem tots"

Desde el año 2000 CAF Gestión organiza el Desfile benéfico de moda infantil ¡Aquí Pintamos Todos!. La idea surgió porque la empresa trabaja para fundaciones y asociaciones sin ánimo de lucro, y queríamos hacer un acto donde los pequeños fueran los protagonistas.

El principal objetivo es dar a conocer las entidades benéficas y recaudar fondos para sus proyectos. Desde CAF Gestión vimos claro que era importante unir esfuerzos con otras entidades que trabajan con una finalidad similar, en este caso con niños con diferentes discapacidades o enfermedades. Así se pueden obtener más recursos y más repercusión a todos los niveles.

El primer año sólo participaron 2 entidades, desfilaron 15 niños y asistieron unas 150 personas. Ahora, ya son 6 entidades y unos 80 niños desfilan delante de 1000 asistentes.

El Desfile sería imposible sin el patrocinio de Fundació Renta, sin la colaboración de empresas que nos han cedido gratuitamente su espacio para celebrar el acto, sin la colaboración de profesionales que desinteresadamente realizan su trabajo, de las firmas de ropa, de los voluntarios y de tantas otras personas que han confiado y confían, en este proyecto.

A lo largo de todos estos años, creo que se ha logrado el principal objetivo: que durante un día los niños sean los protagonistas y se olviden de sus problemas disfrutando de un entorno festivo junto a sus padres, hermanos y amigos, además de compartir y dar a conocer la importante labor que realizan todas estas entidades.

■ ■ ■ Mercedes Aldecoa



Día de las Enfermedades Raras

El 28 de febrero se celebró, por primera vez, el Día Mundial de las Enfermedades Raras. En Cataluña, el acto central fue una concentración en Barcelona. Nosotros esperábamos una participación más alta de los asociados. De todas formas, el acto fue positivo porque descubrimos que hay muchas enfermedades y síndromes que desconocemos totalmente. Todas estas patologías merecen ayuda, por pequeña que sea,

y un gran apoyo para los afectados y sus familias, que sufren las consecuencias de estas enfermedades raras. "Tenemos que seguir luchando, no digas que no! Porque todos sabemos que no es nada bueno sufrir, pero es bueno haber sufrido".

■ ■ ■ Raquel Serra y Albert Bisbe



Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Quiero colaborar con la Associació Catalana Síndrome X Fràgil como:

- socio/a (20 euros / trimestre)
 colaborador/a con una aportación voluntaria
(por favor especifica el importe que desees)
 euros trimestrales euros semestrales
 euros anuales euros aportación única

Datos personales:

nombre _____
apellidos _____
dirección _____
cp _____ población _____
teléfono _____ nif _____
profesión _____
e.mail _____

Datos bancarios:

titular/es _____
banco/caja _____
dirección _____
cp _____ población _____
c.c. (20 dígitos) _____

Autorización:

Ruego abonen con cargo a mi cuenta los recibos a nombre de la Associació Catalana Síndrome X Fràgil correspondientes a mi aportación.

Fecha

Firma

En cumplimiento de lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter Personal le informamos que la Asociación Catalana del Síndrome X Fràgil dispone de un fichero automatizado, en el que se incluirán sus datos, con la finalidad de poder llevar a término las actividades que su relación con la Asociación requieran. Según establece la Ley, le informamos que usted tiene derecho a consultar, modificar y cancelar sus datos, incluidos en nuestro fichero, pidiéndolo por escrito, dirigiéndose a : Associació Catalana Síndrome X Fràgil, Plaça del Nord, 14 (Col·legi La Salle), 08024 Barcelona.

Gracias por tu apoyo

S E R V E I S G R À F I C S
FARGRUP
CENTRE ESPECIAL DE TREBALL

El mayor centro tecnológico digital

DISEÑO GRÁFICO • MULTIMEDIA • PACKAGING-PLV
PREIMPRESIÓN • IMPRESIÓN
SERIGRAFIA • MANIPULADOS • PICKING

info@fargrup.es - www.fargrup.es - 902 02 66 60